

Zrozumieć „innego” – socjologia wiedzy jako perspektywa badawcza dla *Disability Studies*

Zbigniew Głąb

<https://orcid.org/0000-0003-2017-0915>

Uniwersytet Łódzki

Streszczenie

Celem artykułu jest wskazanie możliwości zastosowania klasycznej socjologii wiedzy do badań nad debatą publiczną dotyczącą niepełnosprawności w Polsce. W tym celu konieczna jest identyfikacja grup, które wypowiadają się o niepełnosprawności, dążąc do generowania zmiany, jak też analiza (makro i mikro) ich struktury aspektowej – według koncepcji Karla Mannheima. Proponowana analiza dotyczy grup posługujących się ideą niezależnego życia (*independent living*) w ogólnej opozycji: grupy niepełnosprawnościowe – grupy decyzyjne. W artykule zawarte zostały również główne postulaty badawcze.

Słowa kluczowe

socjologia wiedzy, niepełnosprawność, grupy niepełnosprawnościowe, grupy decyzyjne.

WSTĘP

Narastające potrzeby, wynikające z jednej strony z praktyki rządzenia państwem i legislacji, a z drugiej z coraz wyraźniejszej krystalizacji środowisk osób z niepełnosprawnościami (OzN), zaowocowały wprowadzeniem zagadnienia niepełnosprawności w krąg działań politycznych (Shakespeare 1993; Bogacz-Wojtanowska 2014; Kubicki 2017).

Deбата publiczna, jaka stała się udziałem osób związanych z niepełnosprawnością (*disability related*) i polityków (rozumianych jako grupa decyzyjna), wykazuje, że chociaż obie strony posługują się często tymi samymi pojęciami i zdają się mieć podobne cele, to nie są w stanie skutecznie się ze sobą porozumieć. Celem pracy jest próba wyjaśnienia tego fenomenu przy zastosowaniu socjologii wiedzy w ujęciu Karla Mannheima. Wśród najważniejszych zadań znalazły się: identyfikacja grup budujących wiedzę o niepełnosprawności i posługujących się tą wiedzą w debacie publicznej, analiza ich struktury aspektowej oraz sformułowanie postulatów badawczych, jakie wynikają z zastosowania socjologii wiedzy do badań nad niepełnosprawnością.

Ze względu na obszerność tematu rozważania zostały zawężone do grup posługujących się ideą niezależnego życia jako koncepcją coraz szerzej dyskutowaną przez różne grupy niepełnosprawnościowe. Dla zbiorczego określenia grup identyfikowanych jako *disability related* proponuję polski termin „niepełnosprawnościowy” – czyli „związany z niepełnosprawnością”. Obejmuje on nie tylko OzN ale również ich rodziny, sojuszników, specjalistów i inne osoby zajmujące się niepełnosprawnością – zrzeszone w organizacje lub działające indywidualnie. Jest to termin szerszy niż „ruch osób z niepełnosprawnościami” (*disability movement*) – zarezerwowany ściśle dla reprezentacji samych OzN (por. Campbell, Oliver 1996).

SOCJOLOGIA WIEDZY – ZARYS

Klasyczna socjologia wiedzy zajmuje się uwarunkowaniami bytowymi wiedzy. Jej celem jest wskazanie historyczno-społecznych uwarunkowań powstawania teorii i sposobów

myślenia. Jako teoria „bytowego uwarunkowania faktycznego myślenia” (Mannheim 2008: 304) silnie akcentuje wpływ czynników pozateoretycznych (bytowych) na powstawanie konkretnych treści. Neguje istnienie wiedzy w czystej, oderwanej postaci, wskazując, że zawiera ona czynniki bytowe, które wrastają w jej treść i formę. Jednocześnie podkreśla, że myślenie nie ma charakteru indywidualnego, ale jest wynikiem myślenia zbiorowego i „stojącej za myśleniem [...] jednostki woli grupy” (Mannheim 2008: 306). Nie jest zatem możliwe zrozumienie myślenia bez uwzględnienia jego uwarunkowania bytowego.

Mannheim czyni wyraźnie rozróżnienie pomiędzy nauką o ideologiach a socjologią wiedzy, co jest szczególnie ważne w przypadku działań o charakterze politycznym, gdzie wypowiedzi przeciwnika poddawane są stałemu wartościowaniu i istnieje silna skłonność do przypisywania drugiej stronie tworzenia „ideologii” (w potocznym tego słowa znaczeniu). Według Mannheim’a „zadaniem nauki o ideologiach jest ujawnienie mniej lub bardziej świadomych kłamstw i niedomówień ludzkich organizacji [...]” (Mannheim 2008: 302). Natomiast socjologia wiedzy odrywa się od kwestii celowego kłamstwa czy ukrywania, a jednostronność czy fałszywość wypowiedzi traktuje jako wynik odmienienia – u różnych podmiotów – ukształtowanej struktury świadomości, a także różnego umieszczenia tych podmiotów w „przestrzeni historyczno-społecznej”. Zakłada się więc tu „stronniczość” uwarunkowaną bytowo i niebędącą świadomym głosem „nieprawdy” (o ile kategoria „nieprawdy” jest możliwa do przyjęcia w przypadku socjologii wiedzy).

Ideologię, według Mannheim’a, można ujmować partykularnie lub totalnie. W pierwszym ujęciu mamy do czynienia z fałszywymi wypowiedziami rozgrywającymi się na płaszczyźnie psychologicznej – mniej lub bardziej uświadomionym i chcianym kłamstwem. Wiąże się to z kwestionowaniem określonych wyobrażeń przeciwnika, które uważa się „za mniej lub bardziej świadome maskowanie stanu rzeczy” (Mannheim 2008: 90). Partykularyzm tego zjawiska polega na tym, że odnosi się ono jedynie do konkretnych, pojedynczych wypowiedzi podmiotu, ale nie do całej jego „struktury myślowej”. Natomiast ujęcie totalne zakłada, iż sposób myślenia wynika z osadzenia podmiotu na danej płaszczyźnie konstytutywnej, która jest odmienna dla różnych ludzi i kształtuje się w toku zbiorowego rozwoju historyczno-społecznego. Nie interpretuje się tu zatem sądów czy twierdzeń samych w sobie, ale „z wnętrza sytuacji bytowej podmiotu, gdy interpretuje się je jako funkcje tej sytuacji” (Mannheim 2008: 91). Badacz nie tyle powinien poświęcić się „pytaniu, które ze stronictw ma rację, ile będzie raczej najpierw obserwował formę ruchu, genezę możliwej prawdy w związku z procesem społecznym” (Mannheim 2008: 117).

Mannheim proponuje odejście od terminu „ideologia” (a jeśli dalsze jego używanie, to jako terminu neutralnego, oznaczającego zamiar badawczy mający na celu wskazanie, w jaki sposób w strukturach wypowiedzi widoczne są struktury historyczno-społeczne) na rzecz „uwarunkowanej bytowo – lub uwarunkowanej umiejscowieniem – struktury aspektowej myśliciela” (Mannheim 2008: 303).

Struktura aspektowa (*Aspektstruktur*) – w innym tłumaczeniu „kąt widzenia” (Mannheim 1937) – jest fundamentalnym pojęciem socjologii wiedzy. Określa ona sposób konstruowania przez ludzi myślenia o danej rzeczy, to co z niej wychwytyują i w jaki sposób ją widzą. Szczególnie istotne są tu „jakościowe momenty w strukturze poznania”, gdzie

nie jest możliwe zastosowanie logiki formalnej. Sednem jest tutaj spostrzeżenie, że dwoje ludzi posługujących się tą samą logiką i tymi samymi pojęciami może w swych rozważaniach dotyczących tego samego przedmiotu dochodzić do całkowicie różnych wniosków (Mannheim 2008).

Struktura aspektowa określana jest przez pewne kryteria pozwalające na jej identyfikację. Zanim jednak zostaną one przedstawione, konieczna jest prezentacja grup, które budują wiedzę na temat niepełnosprawności, gdyż bez wskazania konkretnych „ugrupowań społecznych” niemożliwe będzie przedstawienie „odpowiedniego zróżnicowania pojęć, kategorii i modeli myślowych”, a zatem „nie może się udać pokazanie zróżnicowania w bazie odpowiedniego do bogactwa typów wiedzy i struktur aspektowych występujących w historii myśli ludzkiej” (Mannheim 2008: 314).

Zastosowanie socjologii wiedzy w badaniach nad niepełnosprawnością ma na celu nie tyle bezpośrednie pokazanie argumentów różnych stron, ale zrozumienie ich sytuacji powiązanej z tymi argumentami – sposobu patrzenia na świat wynikającego z umiejscowienia społecznego (Mannheim 2008).

GRUPY I ICH UWARUNKOWANIA BYTOWE

Ze względu na omawiany kontekst pod uwagę należy wziąć te grupy, które stanowią polityczną reprezentację osób z niepełnosprawnościami (lub pretendują do niej), a także grupy, z którymi wchodzi one w kontakt w trakcie swoich działań.

Grupy

Stojkow i Żuchowska (2014) w oparciu o badania Internetu zaproponowały podstawowy podział na dwie grupy: o tożsamości oporu i tożsamości projektu. Obie budowane są na sprzeciwie wobec odczuwanej marginalizacji i dyskryminacji. Tożsamość oporu pozwala na wypracowanie indywidualnych oraz zbiorowych strategii obrony i przetrwania w nie-sprzyjających warunkach. Jest to jednak opór, który nie pozwala na emancypację, a skupia się przede wszystkim na radzeniu sobie „w przestrzeni zbudowanej polityki życia”. Tożsamość ta nie wiąże się z podejmowaniem działań w celu wywalczenia zmian swojego położenia. Jeśli jednak wychodzi poza swoje ramy – staje się tożsamością projektu, która jest nastawiona na walkę o zmianę (redefinicję) „pozycji i ról przypisywanych osobom niepełnosprawnym”. Idą za tym różnego rodzaju działania mające na celu zmianę struktury społecznej przez wprowadzenie nowych norm i wartości. Grupa ta podejmuje akcje w przestrzeni publicznej, kumuluje wiedzę, jest kreatywna, wychodzi poza indywidualne działania, zmierza do zmiany porządku społecznego.

Zarysowany tu podział tożsamościowy pozwala na odrzucenie w naszych rozważaniach biernej politycznie grupy oporu i zawężenie poszukiwań do zorganizowanych grup aktywistów o tożsamości projektu tworzących środowisko niepełnosprawnościowe. Biorąc pod uwagę formę organizacji, należy wskazać przynajmniej trzy ich rodzaje: *disabled*

people's organisations – DPO, organizacje osób związanych z niepełnosprawnością (sojusznicy) oraz ruchy nieformalne.

Do DPO zaliczane są te organizacje, w których większość decyzyjną mają OzN. Oznacza to w praktyce, że powinny one stanowić większość zarządów DPO, a w wersji optymalnej większość członków (Young, Reeve, Grills 2016). Podstawową funkcją tych organizacji jest działalność rzecznicza, polegająca na politycznej reprezentacji środowiska. Jest to zatem grupa, która stara się „wziąć sprawy w swoje ręce” w myśl zasady „nic o nas bez nas”.

Drugi sposób reprezentacji dotyczy tych organizacji pozarządowych, które działają na rzecz OzN. Są to w przeważającej mierze organizacje tworzone przez osoby bez niepełnosprawności, które z różnych powodów stały się sojusznikami sprawy. Należy zauważyć, że organizacje te mają bardzo różny charakter i nie wszystkie mieszczą się w nurcie niezależnego życia, bazując na ciągle jeszcze powszechnym modelu medycznym niepełnosprawności. Niektóre z nich oprócz prowadzenia działań czysto usługowych stały się również (mniej lub bardziej uprawnionymi) rzecznikami OzN biorącymi udział w debacie publicznej i mającymi wpływ na legislację oraz jej wykonanie.

Trzecią grupą są ruchy nieformalne tworzone zarówno przez OzN jak i ich sojuszników. Przykładem jest grupa występująca pod hasłem „niesamodzielnosci” (Nie-Samodzielnici). Jest to grupa niejednolita, w której z jednej strony znalazły się osoby sprawne intelektualnie, które potrzebują wsparcia w podstawowych czynnościach życiowych, z drugiej osoby z niepełnosprawnością intelektualną niezdolne do samodzielnego podejmowania decyzji. Grupa ta często w praktyce reprezentowana jest przez rodziców zabiegających o wsparcie państwa dla swoich dzieci i podkreślających ich niesamodzielnosc.

Innym ruchem nieformalnym jest Kongres Osób z Niepełnosprawnościami. Skupia on działaczy o bardzo różnym doświadczeniu (zarówno z niepełnosprawnością, jak i bez) – naukowców, różnego rodzaju specjalistów, członków organizacji pozarządowych. Są to zarówno osoby operujące na poziomie ogólnopolskim (niektóre pozostają w kontakcie z organizacjami europejskimi jak European Network on Independent Living czy European Disability Forum), jak i lokalni działacze. Od 2015 r. Kongres zbiera się corocznie, debatując na istotne dla środowiska tematy. W ciągu roku odbywają się również konwenty regionalne (wojewódzkie). Kongres prowadzi też prace w trybie ciągłym, wypracowując postulaty środowiska, dokumenty programowe i przedstawiając raporty.

Prezentowane grupy skupiają się przede wszystkim wokół idei niezależnego życia (*independent living* – IL) – powstałej w USA w latach 60. XX w., gdzie z czasem zaczęła funkcjonować jako ruch społeczny dążący do zapewnienia OzN jak najszerzego wpływu na własne życie, zapewnienia decyzyjności we własnych sprawach i podmiotowości. Idea IL została w pełni sformułowana w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (KPON 2006) oraz Komentarzu generalnym, sporządzonym przez Komitet ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami, do art. 19 KPON (CRPD 2017).

Idea IL doczekała się różnych interpretacji. Jedną z nich jest *disability pride stream*, gdzie podkreśla się niepełnosprawność jako unikalną identyfikację jednostki, nie starając się jej wymazywać. Jest to podejście emancypacyjne, skupiające się na prawach jednostki. Podkreśla się tutaj, że sprawy osób z niepełnosprawnościami powinny znaleźć się

w gestii samych tych osób („nic o nas bez nas”), a nie negatywnie nastawionego (upośledzającego) społeczeństwa. Takie podejście prowadzi do postrzegania tej grupy jako pewnej mniejszości, do której przynależność może być powodem do dumy (Carling-Jenkins 2014). Istnieją również umiarkowane, a nawet pozornie sprzeczne interpretacje IL. Przykładem jest polski ruch Nie-Samodzielnych, którego sama nazwa sugeruje konflikt z IL. Jest to jednak ruch osób, które stały się aktywistami, mającymi tożsamość projektu i własny program, walczącymi o prawa i środki do życia, posługującymi się hasłami idei IL przy jednoczesnej częściowej jej negacji.

Zarysowane powyżej grupy wchodzą na gruncie politycznym w kontakt z przedstawicielami administracji różnych szczebli oraz politykami. Na użytek niniejszych rozważań nazywam tę grupę „decyzyjną” przy całej świadomości jej niejednorodnego składu, celów, zadań i motywacji.

Uwarunkowania bytowe grup

Za podstawowy czynnik bytowy warunkujący funkcjonowanie grup niepełnosprawnościowych oraz decyzyjnych należy uznać doświadczenie (bezpośrednie lub pośrednie) niepełnosprawności (lub jego brak) – szczególnie w zakresie usług (czyli sposobu, w jaki OzN są traktowane) oraz życia rodzinnego i związanego z tym poziomu i rodzaju wsparcia (Campbell, Oliver 2006). Doświadczenie bezpośrednio związane jest ściśle z rodzajem niepełnosprawności rozumianym jako fizyczne, psychiczne lub kognitywne uszkodzenie (*impairment*), będącym inną kategorią niż społeczna niepełnosprawność – *disability* (Barnes, Mercer 2008). Każdy rodzaj uszkodzenia (*impairment*) stwarza dla danej osoby inną sytuację społeczną i kulturową (przekładającą się na niepełnosprawność – *disability*), w dużej mierze warunkowaną szeroko pojętą fizyczną dostępnością m. in. do przestrzeni publicznej, transportu, stron internetowych, lecz również szeregu usług i dóbr uznawanych jako powszechnie człowiekowi przysługujące – jak edukacja, służba zdrowia czy praca.

Istotnym czynnikiem bytowym jest etiologia niepełnosprawności warunkująca różne postrzeganie świata, ale też inny odbiór społeczny. Osoby z niepełnosprawnością wrodzoną często w sposób naturalny identyfikują się z niepełnosprawnością na równi z tożsamością płciową czy językową. Jednocześnie jest to grupa silnie poddana ableizmowi, co powoduje utrudniony dostęp do udziału w życiu społecznym (pomimo coraz częstszych fizycznych dostosowań). Osoby z niepełnosprawnością nabytą również podlegają dyskryminacji, jednak ich tożsamość nie jest już tak jednoznaczna. Prezentują one różne postawy – od negacji swojej niepełnosprawności, aż po pełną z nią identyfikację.

Należy też zwrócić uwagę na pewne zjawiska wiążące się potencjalnie częściej z niepełnosprawnością, jak m.in. większe ubóstwo, słabsze wykształcenie, krótsza spodziewana długość życia, wyższy poziom stresu, większe trudności w adaptacji społecznej. Sprawiają one, że „perspektywa bytowa” OzN jest znacząco różna od perspektywy innych grup.

Drugą grupą są osoby z wtórnym doświadczeniem niepełnosprawności. Należy zaliczyć tu rodziców OzN, specjalistów różnego rodzaju oraz osoby, które z różnych powo-

dów stały się sojusznikami OzN (w tym również organizacje). Nie jest możliwe pełne uchwycenie charakterystyki podstaw bytowych tej grupy ze względu na jej znaczne zróżnicowanie. W tym miejscu należy założyć jedynie, że zaangażowanie (przypadkowe lub dobrowolne) w niepełnosprawność rzutuje na sytuację bytową tych osób i jest pewnym jej wyznacznikiem – zwłaszcza w przypadku rodziców OzN.

W odniesieniu do grupy decyzyjnej należy zwrócić uwagę, że znajdują się w niej osoby, które w znacznej większości nie mają bezpośredniego doświadczenia niepełnosprawności (liczba OzN w administracji publicznej i polityce jest wciąż niewielka). Grupa ta najczęściej styka się z niepełnosprawnością jako problemem społeczno-medycznym i w ten sposób ją rozpatruje, co w pewnej mierze uwarunkowane jest założeniami tzw. polskiej szkoły rehabilitacji, gdzie niepełnosprawność postrzegana jest przez pryzmat medyczny, a celem działań ma być przede wszystkim przywrócenie lub zbliżenie do „normy” (por. Lubecki 2011). Kolejnym ważnym czynnikiem warunkującym funkcjonowanie tej grupy jest fakt, że operuje ona w szerokim kontekście społecznym, którego niepełnosprawność to zaledwie niewielki wycinek. Stoi zatem przed koniecznością godzenia racji (lub też lawirowania między nimi) licznych grup o różnych – w wielu przypadkach sprzecznych – interesach, poruszając się w sferze przepisów prawnych, procedur i obciążeń budżetowych. W grupie tej znajdują się zarówno osoby posiadające znaczną wiedzę o niepełnosprawności, jak również takie, które z tematem spotykają się zupełnie przypadkowo z racji pełnienia funkcji administracyjnych. Jej cechą istotną jest również to, że decyzje podejmowane wobec niepełnosprawności grupy tej zazwyczaj bezpośrednio nie dotyczą. Motywacje do działania są zatem w jej przypadku inne od motywacji grup niepełnosprawnościowych.

ANALIZA STRUKTURY ASPEKTOWEJ WYBRANYCH GRUP

Nawet pobieżna charakterystyka grup biorących udział w debacie publicznej i działaniach politycznych związanych z niepełnosprawnością wykazuje znaczną złożoność tematu i każe postawić pytanie o możliwość analizy ich struktury aspektowej postulowanej przez socjologię wiedzy. Wydaje się, że należy zaproponować tutaj osobną analizę na poziomie makro i mikro.

Poziom makro obejmuje sferę ideową powiązaną z reprezentacją w skali krajowej. Na gruncie polskim zaliczyć tu należy ideę IL – reprezentowaną przez grupy niepełnosprawnościowe oraz wspomnianą polską szkołę rehabilitacji reprezentowaną przez grupę decyzyjną. Analiza na poziomie mikro pozwala na wyselekcjonowanie mniejszych grup i pełniejszą identyfikację zarówno ich sytuacji bytowej, jak i struktury aspektowej. Istotnym pojęciem jest tutaj intersekcyjność nakazująca rozpatrywanie niepełnosprawności w powiązaniu z takimi czynnikami jak rasa, płeć, miejsce zamieszkania, wiek, seksualność czy religia (Vernon 1999; Goodley 2017). Oznacza to możliwość wskazania bardzo wąskich grup, jak np. czarnoskórych mieszkańców USA z niepełnosprawnością ruchową czy homoseksualnych mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących obszary wiejskie wybranego województwa w Polsce. W powiązaniu z możliwością analizy

struktury aspektowej wąskich grup decyzyjnych (np. na poziomie pojedynczego ministerstwa lub gminy) stwarza to szerokie możliwości badawcze.

Proponowane w tym miejscu rozważania obejmują zarys analizy na poziomie makro w odniesieniu do ogólnej opozycji: grupy niepełnosprawnościowe – decydenci w kontekście operowania ideą IL. Zaproponowane przez Mannheima kryteria aspektowej struktury wypowiedzi zostały uporządkowane w następujący sposób: zakładana ontologia, dominujące modele myślowe, struktura aparatu kategorialnego, analiza znaczeniowa użytych pojęć, przeciwpojęcia i brak pojęć, stopień abstrakcyjności.

ONTOLOGIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Dla ontologii niepełnosprawności fundamentalny jest spór, jaki toczy się pomiędzy zwolennikami realizmu i nominalizmu pojęciowego, a więc pomiędzy obiektywnym a subiektywnym postrzeganiem niepełnosprawności (Abrams 2014; Goodley 2017) – przekładający się na wspomniane wcześniej rozróżnienie na uszkodzenie (*impairment*) oraz niepełnosprawność (*disability*).

Medyczne ujęcie niepełnosprawności (*impairment*) ma swoje źródło w jej zewnętrznym postrzeganiu jako bytu realnego. Jest ono domeną głównie osób sprawnych, które doświadczają niepełnosprawności jedynie poprzez (często powierzchowny) kontakt z nią i skupiają się na tym, co „realnie” mogą zobaczyć. Stąd bierze się postrzeganie niepełnosprawności jako uszczerbku na zdrowiu będącego kategorią uniwersalną, której należy podporządkować działania. Staje się ona osobistą tragedią człowieka, zjawiskiem, które należy leczyć, korygować, a często również izolować (zarówno ze względów medycznych, jak i kulturowych).

Grupy niepełnosprawnościowe natomiast, nie negując fizyczności związanej z niepełnosprawnością, zwracają uwagę na kwestie mniej uchwytne i subiektywne – na bariery jakie napotykać OzN w swoim życiu. Takie podejście, mające charakter konstrukcjonistyczny, przesunęło akcent z jednostki dotkniętej nieszczęściem na społeczeństwo, które poprzez tworzenie barier (lub też niechęć do ich usuwania) powoduje niepełnosprawność społeczną (*disability*) osób z uszkodzeniami. Według Olivera (1996) niepełnosprawność jest „tym wszystkim, co nakłada ograniczenia na osoby z niepełnosprawnościami, począwszy od indywidualnych uprzedzeń po dyskryminację instytucjonalną, od niedostępnych budynków publicznych i transportu, przez segregacyjną edukację, po wykluczające warunki pracy”.

DOMINUJĄCE MODELE MYŚLOWE

W nawiązaniu do ontologii niepełnosprawności powstały dwa główne modele myślowe (mające swoje odmiany): medyczny i społeczny.

Model medyczny w centrum stawia ciało „pacjenta”, którego „obsługa” jest kluczem do rozwiązania problemu niepełnosprawności. OzN podlega tutaj działaniom różnego

rodzaju specjalistów: lekarzy, terapeutów, nauczycieli, trenerów czy orzeczników, co prowadzi do uprzedmiotowienia OzN. Parafrazując słowa Saida (2018: 30): ponieważ nie można ontologicznie wymazać niepełnosprawności [org. Orientu – Z.G.], należy ją raczej schwycić, posługiwać się nią, ulepszać i radykalnie zmieniać. W modelu tym OzN, postrzegane jako zależne, podległe i stojące niżej w hierarchii społecznej, spotykają się z paternalizmem i swoistą orientalizacją niepełnosprawności. Ponownie nawiązując do Saida (2018: 137): bez względu na to, jak pojedynczy człowiek niepełnosprawny [org. człowiek Orientu – Z.G.] wymyka się krępującym go poglądom, i tak najpierw jest człowiekiem niepełnosprawnym [org. człowiekiem Orientu – Z.G.], potem człowiekiem w ogóle, a na koniec znowu człowiekiem niepełnosprawnym [org. człowiek Orientu – Z.G.]. Model medyczny nadal jest mocno utrwalony w grupie decydentów, dla których niepełnosprawność jest problemem – administracyjnym czy politycznym – który należy rozwiązać za pomocą dostępnych środków.

W opozycji do modelu medycznego znalazł się model społeczny – propagowany w różnych wariantach przez grupy niepełnosprawnościowe (Goodley 2017). Model ten kładzie nacisk na postrzeganie niepełnosprawności jako konstruktu społecznego, eksponuje zjawisko „uniepełnosprawniającego” społeczeństwa, które sprawia że OzN podlegają dyskryminacji, społecznej izolacji, zależności ekonomicznej, a także są narażone na brak dostępności (zarówno przestrzeni publicznej, jak i usług). Żądania środowiska OzN kierują się tutaj w stronę likwidowania barier, ale też możliwości zabierania głosu i decydowania we własnej sprawie. Istotny jest również postulat deinstytucjonalizacji, jak również włączania OzN w główny nurt życia społeczności lokalnych.

Model społeczny zmienił perspektywę spojrzenia na niepełnosprawność, jednak z czasem zaczęto dostrzegać pewne związane z nim niebezpieczeństwo. Otóż, nawet zniesienie wszelkich barier i społecznych uprzedzeń nie likwiduje samego fizycznego uszkodzenia, z którym dana osoba zmagą się na co dzień (a jest to istotny czynnik w życiu codziennym OzN w wielu przypadkach związany z walką z bólem, znaczną ilością czasu przeznaczanego na utrzymywanie się w formie pozwalającej na funkcjonowanie czy dodatkowymi kosztami wynikającymi np. z używania specjalistycznego sprzętu). Jednocześnie w modelu tym nie ma dostatecznego uzasadnienia konieczności likwidowania barier – poza ogólną potrzebą solidarności społecznej. Dlatego też jako jego uzupełnienie powstał model prawno-człowieczy (*human rights model*) nazywany również mniejszościowym w nawiązaniu do praw mniejszości (Degener 2016; Goodley 2017). Zakłada on rozumienie sytuacji OzN jako osób będących podmiotem praw człowieka. Podkreśla się w nim, że uszkodzenie (*impairment*) jednostki nie może usprawiedliwiać negowania i ograniczania jej praw. Niepełnosprawność nadal jest tutaj konstruktem społecznym i powstaje w momencie, kiedy uszkodzenie napotyka na bariery społeczne, jednak postulat ochrony praw człowieka (dużo szerszych niż prawa obywatelskie czy polityczne, rozciągających się też na kwestie ekonomiczne i kulturowe) jest dużo silniejszy niż proste znoszenie barier.

Mannheim przeciwstawia konserwatyzm, używający kategorii morfologicznych, myśleniu lewicowemu posługującemu się metodą analityczną. Myślenie w kategoriach morfologicznych nie „rozkłada na części naocznej całości materiału z doświadczenia”, lecz próbuje „zachować jego niepowtarzalność”. Widzi się tutaj zatem „tylko to, co chce się zaakceptować, w czym się nie chce nic zmieniać; co więcej przez zestawienie kształtów chce się stabilizować także to, co jest tam w ruchu, niejako błogosławić byt za to, że jest taki, jaki jest” (Mannheim 2008: 312). Charakterystyka ta dobrze oddaje sposób myślenia grupy decyzyjnej, którą cechuje swoista chęć „zaimpregnowania” niepełnosprawności w kręgu medyczno-instytucjonalnym. Wynika to przede wszystkim z jej opisanego wcześniej uwarunkowania bytowego – grupa ta nie widzi potrzeby zmian w postrzeganiu niepełnosprawności, jednocześnie mając poczucie, że wiele robi w kierunku poprawy sytuacji OzN. Cechuje ją myślenie w kategoriach medycznych, charytatywnych, segregujących i specjalistycznych (również kolonizacyjnych) – mające długą tradycję historyczną. Oznacza ono rozbudowę (lub przekształcanie) systemów instytucjonalnych przy jednoczesnym postrzeganiu OzN jako grupy, która nie jest równorzędnym partnerem.

Myślenie w kategoriach charytatywnych wiąże się z postrzeganiem OzN jako jednocześnie budzących litość i potencjalnie obciążających społeczeństwo, a zarazem biernych. Prowadzi ono do polityki segregacyjnej: osobnego szkolnictwa, zakładów pracy chronionej czy tworzenia wieloosobowych domów pomocy społecznej. Operuje się tutaj kategoriami „innego”, „obcego” – który dla funkcjonowania wymaga specjalnych warunków. Jednocześnie życie OzN jest kolonizowane przez „upośledzających” specjalistów pełniących rolę przewodników, którzy mają wyobrażenie, jakie „powinny być” OzN (Barnes, Mercer 2008).

Znajdujące się w opozycji grupy propagujące ideę IL kwestionują zastany porządek poprzez jego drobiazgową analizę i proponowanie zmian, które wpisują się w nurty emancypacyjne mające ze swej natury lewicujący charakter. Postulaty niezależnego życia zawierają się w hasłach społecznego egalitaryzmu i solidarności społecznej.

Ideą koncepcji IL jest operowanie w kategoriach kontroli nad własnym życiem i decyzyjności m. in. w takich sferach jak wybór miejsca zamieszkania, relacje osobiste, codzienne funkcjonowanie, sposób odżywiania i ubierania się, zdrowie, religia, kultura, seks. IL należy rozumieć niekoniecznie jako w pełni samodzielne wykonywanie czynności, ale raczej jako swobodę decyzyjności jednostki – dokonywania wyborów i sprawowania kontroli nad swoim życiem. Jednocześnie IL zakłada budowanie strategii odnoszących się do niepełnosprawności przy współudziale samych OzN. Stąd postulaty tego środowiska formułowane są w kategoriach politycznych – równości głosu, dostępności do mediów, sprawowania urzędów.

Badacze zwracają uwagę na pewną wewnętrzną sprzeczność idei IL. Z jednej strony prezentowane jest tutaj myślenie w kategoriach liberalnych – wolności i niezależności jednostki, jej samodzielności, a nawet samowystarczalności, a z drugiej silne jest myślenie w kategoriach wsparcia socjalnego i postulaty realizowania go przez państwo (por.

Runswick-Cole, Goodley 2015; Mladenov 2017). Jednostka staje się w tej koncepcji jednocześnie zależna i niezależna od państwa, co prowadzi do trudności w jej zrozumieniu zarówno przez grupę decyzyjną, jak i niektóre grupy niepełnosprawnościowe.

ANALIZA ZNACZENIOWA UŻYTYCH POJĘĆ

Obecnie w polskiej debacie publicznej obie strony posługują się często literalnie tymi samymi pojęciami, jednak ich znaczenie bywa przez nie rozumiane w sposób dla drugiej strony niepełny lub nawet całkowicie odmienny. Warto przytoczyć co najmniej trzy z nich: samodzielność, wsparcie, bariera.

Samodzielność jest definiowana w grupie decydentów najczęściej w kategoriach medycznych. W systemie orzekania o niepełnosprawności (opartym na ocenie stanu zdrowia) możliwy jest wpis do orzeczenia o niepełnosprawności danej osoby mówiący o jej niezdolności do samodzielnej egzystencji (Ustawa 1997: Art. 4, 5). W intencji orzecznika oznacza on fizyczną niemożność zadbania o podstawowe potrzeby, takie jak toaleta, ubranie się czy wyjście z domu – czyli prostą samoobsługę. Zapis ten zakłada zatem, że dana osoba nie jest w stanie funkcjonować bez stałej pomocy. Istnieje również drugi przypadek, kiedy określa się niezdolność do samodzielnej egzystencji. Dotyczy on osób z niepełnosprawnością intelektualną, które nie są w stanie samodzielnie podejmować decyzji we własnych sprawach i kierować swoim życiem (choćby bywają samodzielne w sensie codziennej samoobsługi). Orzekanie w tym przypadku również ma charakter medyczny oparty na badaniu ilorazu inteligencji.

Inaczej kwestię samodzielności postrzegają zwolennicy idei IL. Samodzielność definiowana jest przede wszystkim przez możliwości decyzyjne jednostki. Oznacza to, że przykładowo osoba z tetraplegią – niewstająca z łóżka lub poruszająca się na wózku – może być samodzielną, ponieważ nadal potrafi ona zarządzać swoim życiem. Oczywiście – fizycznie potrzebuje wsparcia innych osób, jednak zgodnie z założeniami koncepcji IL sama powinna decydować o tym kto, kiedy, w jaki sposób i na jakich warunkach tej pomocy udziela. Stąd bierze się silny postulat grup niepełnosprawnościowych dotyczący wprowadzenia usługi asystencji osobistej. Usługa ta daje szansę OzN na prowadzenie niezależnego życia i zachowanie autonomii niezależnie od kondycji fizycznej. W optymalnym wariantcie asystent jest zatrudniany przez OzN na zasadzie stosunku pracy (Rzecznik Praw Obywatelskich 2017). Niezależność (samodzielność) nie jest zatem mierzona jakością zadań, jakie dana osoba może wykonać bez asystencji, ale jakością życia, jaką może uzyskać dzięki jej wprowadzeniu (*Attending to America* 1987).

Osobnej dyskusji podlega miejsce osób z niepełnosprawnością intelektualną (OzNI) w koncepcji IL. Założenie o konstruowaniu samodzielności w oparciu o decyzyjność jednostki wydaje się w tym wypadku zawodzić. Zwolennicy IL wypracowali jednak strategię, które mają wesprzeć OzNI w samodzielnym życiu. Jedną z nich jest selfadvokatura, gdzie OzNI są uczone i wspierane w samodzielnym występowaniu we własnym imieniu. Jednocześnie tworzone są koncepcje wspomaganego podejmowania decyzji, która w intencji twórców ma zastąpić instytucję ubezwłasnowolnienia (Radlińska 2017). Pojęcie

samodzielności zostaje tutaj poszerzone: osoba może podejmować samodzielne decyzje przy wsparciu asystenta.

Nietrudno zauważyć, że obie strony (decyzyjna i niepełnosprawnościowa), używając tego samego pojęcia, mają trudność we wzajemnym zrozumieniu. Dosłowna fizyczność ściera się tutaj z interpretacjami ideowymi. Jednocześnie trzeba podkreślić, że również w obozie niepełnosprawnościowym nie ma jednoznacznej zgody co do interpretacji pojęcia „samodzielność”. Na tym etapie, wobec braku badań, można jedynie wysnuć hipotezę, że jej bardziej skrajne warianty (oparte na zdolności do podejmowania decyzji) przyjmowane są przez DPO, podczas gdy inne grupy przedstawiają poglądy bardziej umiarkowane (nawiązujące do fizyczności), przez co zdają się lepiej rozumieć z grupą decyzyjną.

Kolejnym pojęciem jest „wsparcie” (KPON 2012). W ujęciu proponowanym przez KPON ma ono charakter „dyskretny” – nie oznacza opieki, a jedynie asystowanie danej osobie i wspieranie jej tam, gdzie jest to faktycznie konieczne. Wsparcie nie oznacza zatem wyręczania, ale pewnego rodzaju uzupełnianie. Jest ono świadczone na rzecz danej OzN i pod jej kierownictwem – zatem to OzN zarządza procesem wsparcia, a nie osoba wspierająca (Rzecznik Praw Obywatelskich 2017).

Zaproponowana w koncepcji IL wizja wsparcia jest dla grupy decyzyjnej, operującej głównie kategoriami medycznymi, pewnego rodzaju odwróceniem pojęć. Polskie ustawodawstwo nie przewiduje usługi asystencji osobistej, oferuje jednak usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze (Ustawa 2004: Art. 36). Jest to pomoc o charakterze socjalnym (co nawiązuje do modelu charytatywnego niepełnosprawności), która zakłada nadrzędność opiekuna wspierającego OzN. Usługa ta staje się zatem w oczach grup niepełnosprawnościowych posługującą się ideą IL czysto techniczną opieką, a nie wsparciem, które ma nie tylko umożliwiać decyzyjność, ale być również instrumentem przeciwdziałania dyskryminacji i włączania społecznego (Rzecznik Praw Obywatelskich 2017).

Pod pojęciem wsparcia kryją się również inne działania ze strony państwa, jak na przykład „zwiększenie dofinansowania kosztów pobytu osoby niepełnosprawnej na warsztatach terapii zajęciowej, łatwiejszy dostęp do środowiskowych domów samopomocy, wyższe kryterium dochodowe w programie „Rodzina 500+”, umożliwienie opiekunom otrzymania zasiłku dla bezrobotnych lub świadczenia przedemerytalnego czy pomoc z programu »Za życiem«” (MRPiPS 2019). Państwo prowadzi zatem różne programy, których intencją jest systemowe rozwiązywanie problemów OzN i w tym sensie pojęcie „wsparcie” jest najczęściej używane przez grupę decyzyjną. Z perspektywy grup niepełnosprawnościowych kierujących się ideą IL są to jednak jedynie pewne instrumenty, nie zawsze prowadzące do wsparcia opartego na poszanowaniu godności ludzkiej, niezależności i możliwości samostanowienia. Wydaje się, że właśnie stąd bierze się główne nieporozumienie między obiema stronami i krytyka państwowego wsparcia przez niektóre grupy niepełnosprawnościowe. Nawet przy częściowej wspólnej aprobacie co do stosowanych środków (jak np. edukacja włączająca) pełnej zgody co do celów, zakresu i sposobów wsparcia nie ma.

Kolejnym pojęciem jest „bariera”. W interpretacjach grupy decyzyjnej dominuje podejście medyczne wiążące bariery z kwestiami czysto technicznymi, takimi jak brak dostępności w przestrzeni publicznej (np. wysokie krawężniki, brak podjazdów, brak oznaczeń

dla niewidomych), dostępności stron internetowych (szczególnie dla osób niewidomych) czy niedostosowaniem transportu publicznego. Takie rozumienie pojęcia „bariera” jest akceptowane przez obie strony, co umożliwiło przygotowanie programu Dostępność Plus. Jednak grupy niepełnosprawnościowe posługujące się ideą IL zwracają również uwagę na bariery wynikające z postaw wobec niepełnosprawności, które prowadzą do ich dyskryminacji i izolacji. Są one widoczne w różnych obszarach życia codziennego, takich jak edukacja, służba zdrowia czy rynek pracy. Rozpatrywanie niepełnosprawności w kategoriach zależności, opieki, a nawet zagrożenia staje się istotną barierą, podobnie niskie wymagania i oczekiwania, jakie stawia się OzN – w edukacji czy na rynku pracy. Zakładanie a priori mniejszych zdolności OzN do uczenia się czy wypełniania ról społecznych sprawia, że już na wejściu w życie społeczne znajdują się one w trudniejszej sytuacji (Shakespeare 2018).

Pojęcie bariery, wywodzące się z koncepcji IL, jest trudne do uchwycenia dla grupy decyzyjnej, która działa zazwyczaj w kategoriach wykonawczych – poprzez tworzenie prawa i wykonywanie go. Rozumie ona zazwyczaj bariery jako przeszkody, które można administracyjnie regulować i likwidować poprzez wprowadzenie obowiązku dostosowania technicznego różnych przestrzeni. Natomiast działania w kierunku znoszenia innych barier są dla tej grupy bardzo trudne (co nie znaczy, że nie są podejmowane). Stąd używanie przez obie strony pojęcia „bariera” nie jest jednoznaczne i może budzić nieporozumienia.

PRZECIWPOJĘCIA I BRAK POJĘĆ

Na podstawie analizy przytoczonych pojęć warto zwrócić szczególną uwagę na dwa przeciwpojęcia: samodzielność – niesamodzielność oraz opieka – wsparcie.

Pierwsza para pojęć jest systematycznie budowana w opozycji obu stron. Grupy niepełnosprawnościowe w ramach koncepcji IL podkreślają możliwość samodzielności każdej osoby (nawet jeśli – w skrajnym przypadku – jest to jedynie samodzielność w połykaniu pokarmów czy wyborze koloru ubrania), wskazując potrzebę poszanowania godności ludzkiej i praw człowieka. Jednocześnie zwolennicy IL kierują się w stronę usuwania ze swojego języka terminu „niesamodzielność”. Brak tego pojęcia daje się zaobserwować w KPON będącej wykładnią IL.

W tym miejscu należy zwrócić uwagę na pewien istotny rozłam w szeregach grup niepełnosprawnościowych odnoszących się do idei IL. W Polsce od pewnego czasu krystalizuje się inicjatywa Nie-Samodzielni, która podkreśla swoją niesamodzielność (operując językiem zbliżonym do grupy decyzyjnej) przy jednoczesnej deklaracji posługiwania się koncepcją IL. Na swojej stronie na portalu społecznościowym Nie-Samodzielni piszą w ten sposób: „w swoich działaniach kierujemy się wartościami ujętymi w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, jednak jej przepisów nie traktujemy dogmatycznie” (Nie-Samodzielni 2019).

Jednocześnie w opozycji do samodzielności grupa decyzyjna w coraz bardziej precyzyjny sposób tworzy koncepcję niesamodzielności. Ostatnim tego wyrazem jest próba praw-

nego wyłonienia tej grupy przy okazji tworzenia programu 500+ dla OzN. Niesamodzielność staje się zatem coraz bardziej aktywnie budowanym przeciwpojęciem samodzielności.

Opozycja opieka – wsparcie jest zdecydowanie mniej uchwytna. O ile możliwe jest wytyczenie pewnych granic (nawet prawnych) samodzielności – niesamodzielności, o tyle w tym przypadku można opierać się jedynie na kategoriach subiektywnych. Linia podziału między oboma pojęciami przebiega tam, gdzie osoba wspierająca zaczyna wyręczać OzN w czynnościach, które mogłaby ona wykonać sama (nawet jeśli w dłuższym czasie i z gorszym rezultatem – chociaż nadal skutecznie). Nie jest to oczywiście sztywna granica i wymaga zarówno wyczucia obu stron, jak i ich umiejętności wzajemnej komunikacji. Natomiast opozycja między terminami wynika z założeń, jakie leżą u ich podstaw. Opieka zakłada pewną wyższość osoby opiekującej się nad osobą, która opiece podlega. Zakładana jest tutaj pewna immanentna nieudolność i niesamodzielność OzN. Opiekun staje się główną osobą decyzyjną kierującą podległym mu „pacjentem”. Natomiast w przypadku wsparcia pojawia się asystent stający się niejako cieniem OzN, którego rolą jest jedynie pomoc i uzupełnianie w tych obszarach i zakresach, w których dana osoba potrzebuje wsparcia (sama o nim decydując).

STOPIEŃ ABSTRAKCYJNOŚCI

Grupa decyzyjna, posługując się głównie modelem medycznym, opiera się na założeniach mających stosunkowo niski poziom abstrakcji. Punktem wyjścia jest tutaj uszkodzenie (*impairment*) dające się realnie zidentyfikować, zmierzyć i zaklasyfikować. Model medyczny jest modelem bardzo intuicyjnym i niejako „naturalnym”. Sprawia to, że jest on silnie zakorzeniony w ludzkim myśleniu, a jego przyjęcie nie wymaga operowania wysokim stopniem abstrakcji.

Inaczej rzecz ma się z modelem społecznym. Wyjście poza bezpośrednią fizyczność i oparcie się na kategoriach społecznych, prawno-człowieczych czy relacyjnych wymaga znacznego przeformułowania potocznych wyobrażeń o niepełnosprawności i budowania wiedzy o wysokim stopniu abstrakcji. Wyrazem trudności, na jakie napotyka implementacja modelu społecznego, jest wielość jego interpretacji. W samym środowisku niepełnosprawnościowym bywa ona znacząco różna, a poszczególne grupy zarzucają sobie wzajemnie jej niezrozumienie. Szczególną trudność stanowi akceptowanie fizyczności związanej z niepełnosprawnością przy jednoczesnej pewnego rodzaju jej negacji. Podobna trudność wiąże się z przytoczonym wcześniej rozdzwieniem między liberalnymi postulatami niezależnego życia, a koniecznością socjalnego wspierania tej koncepcji przez państwo.

PODSUMOWANIE

Jak zauważa Mannheim – w dyskusji między różnymi partnerami panuje mniejsza lub większa świadomość odmienności przeciwnej strony. Jednak często nie prowadzi to do próby zrozumienia struktury aspektowej, jaką dysponuje przeciwnik, a jedynie do dys-

kusji wokół partykularnej sprawy z pominięciem jego – nieraz całkowicie innego – położenia (Mannheim 2008). Nie inaczej rzecz ma się w przypadku debaty o niepełnosprawności, gdzie często nie mówi się „do” ale „obok”, a strony pozornie kierujące do siebie wypowiedzi o podobnym charakterze nie są w stanie się zrozumieć, nawet gdy stosują tę samą terminologię. Należy tutaj podkreślić szczególną wzajemną obcość stron, która zasadza się z jednej strony na traktowaniu OzN jako „innych”, a z drugiej w postrzeganiu państwa (uosabianego przez grupę decyzyjną) jako odległego i w pewien sposób niedostępnego.

W przypadku niepełnosprawności najistotniejszą kwestią bytową jest jej bezpośrednie doświadczenie. Wydaje się, że społeczny model niepełnosprawności mógł zostać wypracowany tylko przez OzN jako możliwy do zaobserwowania jedynie z ich perspektywy (tak też było w istocie). Ma on zatem silne podstawy bytowe, a jego założenia wyrastają bezpośrednio z usytuowania społecznego OzN i ich codziennego doświadczenia. Podobnie jest w przypadku modelu prawno-człowieczego i KPON, w konceptualizacji których brały udział OzN.

Jednocześnie brak (w większości przypadków) doświadczenia niepełnosprawności przez grupę decyzyjną nie pozwala jej na pełne zrozumienie postulatów środowiska OzN. Pozostawanie poza tym doświadczeniem w sposób naturalny prowadzi do postrzegania niepełnosprawności jako zjawiska zewnętrznego – w naturalny sposób wzbudzającego litość – i chęci negowania go, objawiającej się w praktykach wymazywania niepełnosprawności (unikanie tematu) lub jej naprawiania (model medyczny). Wejście w konstruktywny dialog z grupami niepełnosprawnościowymi nie jest zatem w pełni możliwe bez prób zrozumienia ich racji wychodzących z podłoża bytowego.

Przedstawiony tutaj zarys problematyki wskazuje, że zastosowanie socjologii wiedzy w *disability studies* niesie za sobą znaczny potencjał. W polskich warunkach wymaga to jednak opracowania siatki pojęciowej w dużej mierze od podstaw i rodzi szereg postulatów badawczych, z których podstawowym jest prawidłowa identyfikacja grup. Zarysowany powyżej podział na grupy niepełnosprawnościowe i decyzyjne jest jedynie podziałem roboczym, wyjściowym do dalszych badań. Wymaga on dalszych uszczegółowień zarówno na poziomie makro, jak i mikro.

W tym miejscu należy również zwrócić uwagę na postulat prowadzenia badań włączających (*participatory research*) OzN. Dotyczy on m.in. wspólnego z OzN wyznaczania kierunków badań, wspólnego ich prowadzenia, jak również prezentowania wyników w dostępnej dla OzN formie. Wydaje się, że w przypadku socjologii niepełnosprawności jest to postulat szczególnie ważny, ze względu na to, że OzN mają bezpośrednie doświadczenie niepełnosprawności (Priestley, Waddington, Bessozi 2010).

W wypadku przyjęcia perspektywy politycznej konieczne jest zbadanie kwestii reprezentacji niepełnosprawności w Polsce. Pytania kto, kogo, przed kim, w jaki sposób i z jakiego mandatu reprezentuje nadal pozostają otwarte. Jednocześnie istotne jest zrozumienie tego, w jaki sposób poszczególne grupy postrzegają siebie nawzajem – gdzie rodzą się antagonizmy, a gdzie możliwości sojuszu. Dotyczy to nie tylko głównej opozycji grup niepełnosprawnościowych i decyzyjnych, ale również poszczególnych grup je tworzących.

Kolejnym postulatem jest zbadanie warunków bytowych grup. W przypadku grup niepełnosprawnościowych dysponujemy badaniami dotyczącymi jakości życia OzN czy barrier, na jakie napotykają. W omawianym kontekście istotne jest jednak zbadanie, z jakich powodów osoby te trafiają do różnego rodzaju organizacji stojących się reprezentacją polityczną oraz jaka jest ich rola w tych organizacjach – ze względu na to, iż można przypuszczać, że uwarunkowania bytowe tych osób są nieco inne niż OzN nieangażujących się politycznie. Jednocześnie istotne jest badanie warunków bytowych grup decyzyjnych. Jest to niezmiernie trudne zarówno koncepcyjnie, jak i wykonawczo, jako że jedynymi wspólnymi cechami osób tej grupy jest to, że w pewnym momencie swojej pracy zawodowej mają one „coś wspólnego z niepełnosprawnością” oraz że w większości nie mają jej bezpośredniego doświadczenia. Cechy te są pewnymi warunkami brzegowymi. Konieczna jest jednak ich konfrontacja z różnymi formami przynależności do tej grupy, wynikającymi głównie z miejsca pracy (należy przypuszczać, że perspektywa ministerialna jest diametralnie różna od perspektywy gminnej), ale też doświadczeń własnych (w szczególności pośredniego doświadczenia niepełnosprawności w kontakcie z OzN).

Na sferę bytową i polityczną nakłada się również szczególna sytuacja Polski jako kraju byłego bloku wschodniego. W omawianym kontekście interesujące jest zbadanie, w jaki sposób spuścizna socjalistyczna wpływa na współczesne widzenie niepełnosprawności. Innymi słowy: w jaki sposób retoryka niezależnego życia, mająca silny rys neoliberalny, jest konfrontowana z jej konotacjami socjalnymi przy jednoczesnych ciągle jeszcze w dużej mierze postsocjalistycznych praktykach wykonawczych odnoszących się do niepełnosprawności.

Skala makro pozwala na uchwycenie najważniejszych zjawisk i problemów badawczych, a jednocześnie może być podstawą do badań szczegółowych (skala mikro), których potencjał wydaje się być znaczny. Stosowanie socjologii wiedzy na poziomie gminy czy powiatu otwiera możliwości nie tylko czysto poznawcze, ale potencjalnie może ułatwić zaangażowanym stronom wzajemne zrozumienie swoich punktów widzenia – bez ich oceniania – prowadząc do konstruktywnego dialogu, a tym samym do generowania zmian, bowiem „[...] myślenie, widziane w kontekście całościowym, nigdy nie jest celem samym w sobie, lecz żywym organem, ciągle reformującym się wraz ze zmianami historycznymi: powstającą strukturą, w żywiole której powstaje też na nowo człowiek” (Mannheim 2008: 86).

BIBLIOGRAFIA

- Abrams, Thomas (2014). *The Ontological Politics of Disablement: Heidegger, Disability, and the Ontological Difference*. Ontario: Carleton University Ottawa.
- Litvak, Simi (1987). *Attending to America: Personal Assistance for Independent Living. A Survey of Attendant Service Programs in the United States for People of All Ages with Disabilities*. Berkeley: World Institute on Disability.

- Barnes, Colin, Mercer, Geof (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Bogacz-Wojtanowska, Ewa (2014). *Partycypacja polityczna i społeczna. Niepełnosprawni obywatele w Polsce*. W: Barbara Gąciarz, Seweryn Rudnicki (red.). *Polscy Niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 235–274.
- Campbell, Jane, Oliver, Mike (1996). *Disability Politics. Understanding Our Past, Changing Our Future*. London–New York.
- Carling-Jenkins, Rachel (2014). *Disability and Social Movements. Learning from Australian Experiences*. Routledge.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD 2017) Draft General Comment No. 5 Article 19: Living independently and being included in the community. <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticle19.aspx> (dostęp: 25.10.2019).
- Degener, Theresia (2016). *Disability in a Human Rights Context*. „MDPI: Laws” (2016), 5, 35.
- Goodley, Dan (2017). *Disability Studies*. Los Angeles–London–New Delhi–Singapore–Washington DC–Melbourne: Sage.
- Kubicki, Paweł (2017). *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza SGH.
- Lubecki, Mariusz (2011). *Polski model rehabilitacji medycznej zaakceptowany i zalecany przez WHO*. „Hygeia Public Health” 46(4), s. 506–515.
- Mannheim, Karl (1937). *Socjologia wiedzy*. „Przegląd Socjologiczny”, t. V, z. 1–2, s. 56–101.
- Mannheim, Karl (2008). *Ideologia i utopia*. Warszawa: Aletheia.
- Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (MRPiPS) (2019). Wsparcie dla osób niepełnosprawnych. <https://www.gov.pl/web/rodzina/wsparcie-dla-osob-niepelnosprawnych> (dostęp: 25.10.2019).
- Mladenov, Teodor (2017). *Postsocialist Disability Matrix*. „Scandinavian Journal of Disability Research”, 19(2), s. 104–117.
- Nie-samodzielni (2019). nie-samodzielni.info. https://www.facebook.com/pg/NieSamodzielni/about/?ref=page_internal (dostęp: 25.10.2019).
- Oliver, Mike (1996). *Understanding Disability*. New York: St. Martin's Press.
- Priestley, Mark, Waddington, Lisa, Bessozi, Carlotta (2010). *Towards an Agenda for Disability Research in Europe: Learning from Disabled People's Organisations*. „Disability & Society”, 25(6), s. 731–746.
- Radlińska, Iwona (2017). *Ochrona podmiotowości prawnej osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym w prawie polskim*. „Pomeranian Journal of Life Sciences”, 63(1), s. 69–77.
- Runswick-Cole, Katherine, Goodley, Dan (2015). *Disability, Austerity and Cruel Optimism in Big Society: Resistance and „The Disability Commons”*. „Canadian Journal of Disability Studies”, 4(2), s. 163–186.

- Rzecznik Praw Obywatelskich (2017). *Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – zapotrzebowanie na miarę Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Analiza i zalecenia*. „Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka”, 22.
- Said, Edward W. (2018). *Orientalizm*. Poznań: Zysk i S-ka.
- Shakespeare, Tom (1993). *Disabled People's Self-organisation: a New Social Movement?* „Disability, Handicap and Society”, 8(3), s. 249–264.
- Shakespeare, Tom (2018). *Disability. The Basics*. Routledge.
- Stojkow, Maria, Żuchowska, Dorota (2014). *W kierunku nowej tożsamości – osoby niepełnosprawne w drodze ku emancypacji*. „Studia Socjologiczne”, 2(213), s. 153–174.
- Vernon, Ayesha (1999). *The Dialectics of Multiple Identities and the Disabled People's Movement*. „Disability & Society”, 14(3), s. 385–398.
- Young, Rebekah, Reeve, Matthew, Grills, Nathan (2016). *The Functions of Disabled People's Organisations (DPOs) in Low and Middle-income Countries: a Literature Review*. „Disability, CBR and Inclusive Development”, 27(3), s. 45–71.

AKTY PRAWNE

- Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON) sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., ratyfikowana przez Polskę 6 września 2012 r. (Dz.U. 2012, poz. 1169).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 1997, nr 123, poz. 776).
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. 2004, nr 64, poz. 593).